

で連携して小児医療体制を構築していくものであり、いわゆる小児医療の集約化による均てん化を目指したものである。従って、小児がん拠点病院の在り方についても当然、この小児医療体制の在り方と整合性をもつものでなければならない。

2008年度から3年間にわたって、我が国においてどのような小児がん医療体制を構築していけば、より適切な小児がん医療を、がんの子どもたちと家族に提供することが可能になるのか、理想に近づけることが可能になるのかということが多方面から検討し、我が国における小児がん拠点病院の基準・あり方、そして、このことを実現するために必要な方策について提言を行うことを目的とし、本研究を行った。

## B. 研究方法

この目的のために、以下に述べる4項目について多角的に検討を進めた。

(1) 小児がん医療に携わる医療施設の現状と診療体制、施設環境（入院設備のアクセシビリティ、患者・家族の生活環境、療養中の教育や遊びに対する対応などを含む）についてアンケート・実地調査を行う。同時に集約化に関する医療施設・医師サイドの意見の集約も行う。

(2) 単なる夢物語としての理想論ではなく、現実を踏まえた上で実現出来る最良の医療体制を構築していくため、小児がん患者（survivorを含む）・家族自身の経験に基づいた医療施設の現状や施設環境に関するアンケート調査を行い、小児がん医療に対する被医療者サイドの思い、さらに一般論としての小児がん医療に対する意見の調査を行う。

(3) アジア、欧米における小児がん治療施設の状況について情報収集を行う。

(4) 日本小児血液・がん学会（日本小児血液学会と日本小児がん学会が合併）が開始しつつある小児血液・がん専門医制度が今後の我が国における小児がん診療体制に及ぼす影響についての検討を行う。

### （倫理面への配慮）

平成20年度に改定された厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」ならびに「疫学研究に関する倫理指針」を遵守し、各研究を進めた。

## C. 研究結果

### （1）「小児がん診療施設の現状」に関するアンケート調査

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」班（主任研究者 池田 均）と協力し、全国の小児腫瘍科、小児外科を標榜する診療科あるいは日本神経芽腫研究グループに参加している小児科を標榜する診療科、計164施設を対象に診療体制、小児がん患者数、院内連携、設備面などについてアンケート調査を行った。その結果、①本邦では専門施設（小児病院、一部の大学病院）といえる施設がある一方で多くは二次診療圏レベルの中核病院で小児固形腫瘍の診療が行われており、多くの施設は年間あたり極少数の小児固形腫瘍の治療経験しかない、②首都圏では専門施設と同等の要件を備えた病院が多数あるが一施設当たりの小児固形腫瘍患者数は少なく分散している状態であること、③首都圏以外では中核病院を中心に集約化されている地区と、核となる病院がなく多数の病院が少数の患者の診療にあたっている地区があることなどが明らかになった。また20歳未満人口10万人あたりの小児がん・小児血液疾患の必要病床数は、約8.6床/日と推定された。

### （2）「わが国における小児病院の実情と問題点」に関する調査

全国の主要な小児病院20施設を対象に、診療科、スタッフ数、病床数、院内保育士の配置、面会制限、ボランティア活動、ファミリーハウスなどの療養環境について調査をおこない、同時に国立成育医療センターなど主要な6施設について診療科責任者（主に血液腫瘍科）とのインタビュー調査を行った。その結果、多くの小児病院においては地域連携を図りながら紹介制をとり、院内各科の連携が取り易く、小児の生活に合わせた病院環境が提供しやすいといった利点とともに、キャリアオーバー、高度な専門性を要求されるが故の各専門分野での人的対応能力の不足、初期、二次救急などの小児救急医療への対応能力の限界、さらには病院運営上の経済的な問題などに直面

しているなどの問題点も明らかになった。未だ理想と現実のギャップに悩まされているといってもよいかもしれない。

### (3)「入院中の子どもの遊びにおける看護師と患児家族の認識と現状」に関する研究

小児がんで長期入院を余儀なくされる子どもの入院中の生活の質を保つ意味も含めて、近年入院患児における“遊び”の重要性と効果が認識されている。しかし、十分に“遊び”に対する設備や環境を整えた医療施設は少ない。中国四国地方の中核病院の小児科病棟に勤務する看護師（小児看護経験年数 $5.2 \pm 4.9$ 年）132名と患児家族86名を対象に患児の入院中の“遊び”に関する実情と認識の調査を行った。その結果、看護師は“遊び”の重要性を認識しているものの、時間的余裕のないこと、また“遊び”に関して専門的知識がないことから病棟におけるチャイルドライフ・スペシャリスト（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）や保育士の配置を望んでいた。一方患児家族は、看護師に比較して、“遊び”の必要性の認識が異なっており、治療経過と患児の容態に気持ちが集中していることが示唆された（小児保健研究 2010）。

### (4)「入院中の子どものあそび環境」に関する研究

小児がんで長期入院を余儀なくされる子どもの入院中の生活の質を保つ意味も含めて、近年入院患児における“遊び”の重要性と効果が強調されつつあるが、医療関係者において十分に“遊び”に対する設備や環境の必要性が認識されているとは言い難い。過去我が国において発表された入院中の子どもの“遊び”に関する論文のレビューを行った。まだまだ我が国においては病棟保育士、クリニックラウン、チャイルドライフ・スペシャリスト、ボランティア活動などに対する認識度が低いことが明らかになった。詳細は学術論文としてまとめた（小児科診療 2010）。

(5)「小児がん治療施設の療養環境に関して：国内の主要な小児がん治療施設に勤務するチャイルドライフ・スペシャリスト（CLS）、ホスピタルプレイ・スペシャリスト（HPS）の目を通しての検討—入院中の

子どものあそび環境に関する」研究

「入院中の子どもの遊びにおける看護師と患児家族の認識と現状」に関する研究、「入院中の子どものあそび環境に関する検討」に引き続き、入院生活におけるチャイルドライフの検討を行った。7名のCLS、HPSを対象に半構成的インタビューを行った。現状についてまとめる。

①我が国においては全国の主要な小児医療施設において現在23名のCLS、6名の

HPSが活動を行っているが、これは2都道府県に一人の割合であり、米国や英国における活動とは比較にならないほどの低率である。

②プレパレーション、治癒的遊び、療養環境整備、こどもたちの特別な日の計画・実施、患児の親・兄弟の援助、スタッフの指導・研究、病気の親を持つこどもたちへの援助などが我が国におけるCLS、HPSの活動の中心となっている。

③我が国の小児医療施設に欠けているもの（ハード面）として、i) 全体的に殺風景、ii) 年齢/発達に応じた環境の配慮が不十分、iii) 家族が付き添うための設備が不十分、iv) こどもの聖域が少なく、その動線も不適切、v) 制限や病院規制による保護が強い、vi) 患児と兄弟が遊べる環境がない、vii) 医療者（医師・看護師）以外のスタッフが少ないなどが挙げられた。

④我が国の小児医療施設に欠けているもの（ソフト面）として、i) 病棟ごとの雰囲気の違いが大きく、医師・看護師以外のスタッフへの理解が低い、ii) 当事者であるこどもや家族の直接の意見を取り入れず、専門家に意見を求める傾向にある、iii) 「多少の我慢は当たり前」「我慢できる子は良い子」など我慢を美德化した声掛けがみられる、iv) 「病院の規制」「前例がない」と大人の都合を口にしがちである、などが挙げられた。

(6) 小児がんの子どもを持つ保護者に対する「小児がんを治療する施設の在り方」に関するアンケート調査結果

がんの子どもを守る会の協力を受け、全国の小児がん（治療中、治療終了後、逝去を含む）の子どもをもつ保護者を対象にアンケート調査を行った。質問事項は属性、診断名、現在の状況、治療内容、治療を受

けた医療機関の診療体制、入院中の環境(遊び、学びなどを含む)やQOL、医療スタッフの対応、入院中・外来通院中の経済的負担、治療を受けた施設までの距離(通院時間など)、滞在施設の有無などを設定した。

さらに我が国における現在の小児医療体制を概説したのち小児がん治療施設の集約化による均てん化について自由記述を含めて回答を求めた。アンケート調査は2009年末にがんの子供を守る会の会報により協力者を募集し、2010年2月までに82名の回答を得た。

主な質問項目についてまとめる。

#### 1) 選択式質問項目に関する回答

①回答者の多くは母親であり、40名は関東地区在住であった。児の小児がん初発年齢は、1~5歳が36名、6~12歳が23名と続いた。疾患は脳腫瘍が25例、固形腫瘍15例、白血病・リンパ腫27例、その他2例、無回答13例であった。47例はすでに治療が終了しており、治療中は9例であった。26例については逝去されていた。

②73例は診療所や一般総合病院を最初に受診し、大学病院・小児病院などの小児がん専門施設に転送されていた。治療を受けた病院は医師の紹介・勧めに従ったものが59例であり、23例は保護者の判断で転送先が決定されていた。

③入院環境については、医師・看護師のほかに接点があったスタッフは、保育士(32例)、ソーシャルワーカー(31例)、ボランティア(27例)、薬剤師(27例)などが上位を占めた。

④施設のアコモデーションについては家族用スペース、兄弟用スペース、図書ルームなどの整備の必要性を指摘する回答がみられた。

⑤付き添いについては、24時間いつでも好きな時に付き添いが可能であった症例が多かったが、きびしい面会制限を課されていた症例も28例認められた。理想のあり方としては圧倒的に24時間いつでも好きな時に付き添い可という回答が多かった。

付き添いに関する改善点については精神的なケアの充実(52例)、給食・仮眠室・入浴室等の整備(44例)、兄弟のケア(36例)院内保育所の整備(29例)、病棟規制の緩和(27例)などが挙げられた。

⑥集約化における許容できる施設場所・許容必要時間については、外来通院施設・入院施設とも都道府県に1ないし2~3施設という回答が多数を占めた。施設を訪れることに要する必要時間は1~2時間が圧倒的多数を占めた(入院施設66例、外来通院施設67例)。

⑦治療を受けた施設で不足したことについては、精神的・心のケア(21例)、家族への配慮(16例)、遊び・勉強への配慮(16例)、付き添い者への設備・配慮(12例)、医療者の知識・技術・経験(8例)、十分な説明(5例)の回答があった。

⑧治療施設を選ぶ際に重要視する点については、治療内容・実績・専門医が64例と圧倒的に多かった。その他に治療中のQOL(院内学級・保育士の整備他30例)、主治医やスタッフとの信頼関係(22例)、施設場所(自宅近く21例)の回答があった。

#### 2) 自由記述部分に対する回答

自由記述部分からは、非医療側の医療サイドに求める生の声が切実に伝わる回答が得られた。均てん化については、多くの保護者が当然のように求めていたが、集約化については、その程度において様々な意見がみられた。多くは2~3の近隣する市町村に1施設から都道府県に2~3施設、都道府県に1施設との回答であった。集約化は望ましいが、過度になると多くの居住地の医療的過疎が起こるという危惧が述べられていた。また施設間連携を強く望む記述も多く認められた。自身の子どもが治療を受けた施設で改善すべき、あるいは不足していた点は何かという問いに対しては、担当医の説明不足、担当医の専門的知識・経験不足、チーム連携あるいは診療科間の連携不足、他科医師の小児がんに対する知識不足を挙げる回答が特に固形がん経験者の保護者に多くみられた。また経済的な問題、宿泊施設などの環境整備、患児以外の家族への対応を挙げた保護者も多かった。医師を含め医療スタッフに対しては心のケア、やさしさを求める声が多かった。

理想とする小児がん治療施設と現実的なギャップがある現在の我が国において、わが子が小児がんと診断された場合、治療を受ける病院を選択するに当たって何を重要視するかとの問い(自由記述)に対しては、

専門的で高度な治療を受けることができる施設、その医療施設における治療経験と治療成績、医師個人の優秀度、滞在施設などが整備されている施設などがあげられていた。注目すべきは小児がん全体としての施設を選択するのではなく、各疾患（例えば脳腫瘍なら脳腫瘍、ユーイング肉腫ならユーイング肉腫というように）特異的に専門施設を求め、その情報の公開を求める回答が多かったことなどがある。

(7)「アジア、欧米における小児がん治療施設の状況について情報収集を行ない、我が国の実情に合わせ、長所の導入を図る」研究に関する検討

カナダ オンタリオ州トロント市内にある The Hospital for Sick Children (Sickkids) は北米大陸においてわが国と医療制度が近似しているカナダにおける代表的かつ高名な小児病院である。2010年夏まで Sickkids に留学・活動を行った研究協力者 坂口を通じて経済状況を含めハード、ソフト両面での情報提供を受け、北米における小児がん治療施設の現状について解析を行ったが、医療関係だけで1200名、研究部門1650名、非医療関係スタッフ3400名を擁する規模の小児病院の設立は、経済的背景、運営母体を含め、我が国においては、実現が極めて困難な状況である。

また近隣諸国における小児がん医療体制の実情の把握も重要であり、韓国における小児がん医療体制、教育・専門医制度について、ソウル国立大学 Hee Young Shin 教授より2007年に制定された韓国における小児がん専門医制度の規約・細則の提供を受け、検討を行った。韓国においては1970年代以降の米国における多施設共同研究システムの影響を強く受けており、集約化は我が国に比して進んでいるが、背景にある医療制度、医療体制の違いもあり、現在、翻訳を含め検討を継続中である。

(8)「小児がん治療における専門医制度の在り方」に関する研究

日本小児血液学会と日本小児がん学会は合同で小児血液・がん専門医制度を設立し、暫定指導医の申請受付をスタートさせている。その目的は、1) 専門医による、より

高度かつ適切な治療を求める社会的要請に応じ、2) 小児血液・がん医療のさらなる向上による、これら難治疾患の治療成績のより一層の向上、3) 中核病院とネットワーク整備による治療の標準化、地域格差の解消とされている。その骨子は小児血液・がん治療医師の教育研修制度の確立、経験技能の評価、施設基準の設定と評価認定制度、施設人材の有効利用のための集約（言い換えれば地域の特性を生かした施設間連携）化であり、さらに小児血液・がんの基礎的、臨床的研究の推進体制の確立などである。

都道府県別小児人口から推計した小児腫瘍性疾患発生数などに基づく小児血液・がん治療専門施設の必要数などをシュミレートした上で、小児血液・がん専門医の将来的な必要数、疾患別（小児がんの種類別）専門施設の必要数などを推測し、専門医制度規則、細則が作成されている。この中で本研究課題とも密接に関係するのが、専門医ならびに指導医認定基準と専門医制度研修施設の設定基準であり、このなかで①小児血液・がん専門医が常勤で勤務し、内1名以上は指導医であること、②小児がんを専門とする小児外科医が勤務していること③放射線診断・治療ができること。④造血細胞移植の実績があること、⑤小児血液・腫瘍性疾患の専門的な細胞および病理診断ができる体制にあること、⑥直近の3年間に相応の種類と数の症例の診療実績があること、⑦小児がんおよび血液疾患登録が適切になされていること、⑧基準に合った小児血液・がん専門医研修カリキュラムが作成され実施されていること、⑨小児血液・小児がんの臨床研究に参加していること、⑩院内の複数部門が参加する小児がんカンファレンス (Tumor Board) が開催されていること、⑪院内倫理審査委員会が定期的開催されていること、⑫緩和ケアの体制が整備されていること、⑬小児患者の療養環境（院内学級や宿泊施設の設置、保育士・CLS・HPS等の配置などを含む）が整えられていることなどが研修施設の必要条件として要求されている。

#### D. 考察

現在、我が国においては、がん対策が国民の健康的な生活を守るための大きな課題

としてとりあげられ、全国どこでも、そして誰でもががんの標準的な専門医療が受けることができるよう、がん治療施設の整備が進められている。具体的には①がん専門医などの育成、②がんの早期発見に係る体制などの充実、③医療機関の役割分担とネットワークの構築、④がん登録制度、⑤情報の提供・普及などが検討されている。各医療圏ごとにがん治療の中核となる施設を設置し、その施設を中心に充実した医療が提供できるよう、施設間の人的交流を含むネットワークづくりが進められている。

小児がん領域においても、全国どこでも、だれでも医療技術の格差のない小児がんの標準的な専門医療が受けられることが理想であろう。小児がんの適切な治療は小児科や小児外科だけでなく、施設内の多くの診療科、たとえば、脳外科、整形外科、耳鼻科、眼科、泌尿器科、放射線科、臨床検査部、病理部といった部門との協力が不可欠となる。また小児がんを専門とする小児科医に加え発育・発達期にある小児の様々な問題を総合的に、かつ的確に判断できる小児科医が治療を進めていくうえでは必要不可欠となる。さらに専門的な知識や技術、そして経験を持った看護師は極めて重要な役割を果たしている。

長く、辛い入院生活を、さらには退院後の通院生活、そして復学などの社会復帰を支えてくれる院内学級の教師、院内保育士、チャイルドライフ・スペシャリスト、プレイ・スペシャリスト、臨床心理士、ソーシャルワーカー、さらにはボランティアといったスタッフがチームを作ってがんの子供たちを支援していくことも極めて重要と考えられている。

治療施設の設備や機能も大切であり、だれもが環境が整備された病室で、付添の保護者への対応も十分できる設備を持った施設で治療を受けたいと願っており、面会制限なども可能な限り撤廃すべきであろうし、ファミリーハウスなどの設置も渴望されている。

既に述べたように、適切な小児がん治療を行うためには小児がん治療専門医を中心とした、医療チームの存在が必要不可欠であり、この医療チームは一般小児科医、小児科専門医、小児がん・血液専門医、小児外科専門医、放射線科医、病理医などの医

師、専門看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフ・スペシャリスト、教師などによりバランスよく構成されなくてはならない。

本邦における小児医療施設を概観した場合、現状では、上記の要件を十分に満たす施設は極めて限られている。従来からの我が国における小児医療供給体制や地域性に加え、小児科専門医の不足など人的な条件も加わり、現状のままでは、すべての小児がんのこどもたち・家族にとって、最善の医療が提供されているとは言い難い。

現状を打破する方策として、小児がん治療拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークシステムを構築することが考えられる。このため、どのような理想像をめざして構築されていけばよいのかについて、2008年度以降、様々な角度から検討を加えた。

現実的に小児医療提供体制について、集約化と均てん化の必要性は、多方面から指摘されてきたことであり小児全体の健康・福祉の面からも極めて必然性のある重要な問題である。小児がん治療拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークシステムも当然、小児医療提供体制の枠内で整合性を持つべきシステムであるので、この意味からも本研究の意義は極めて重要と考えられる。また、単に医療施設の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族の **Quality of Life** を十分に配慮した医療体制の発展が必要不可欠と考えられる。これらの面においては、我が国の小児医療施設の整備は、いまだ不十分であり、認識、対応も遅れていると言わざるを得ない。

過去3年間で得られた知見そして提言が、今後の我が国における小児がん医療の更なる発展の一助となることを願う。

## E. 結論

小児がん医療について、小児がん拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークの構築、すなわち集約化と結果的な均てん化は、我が国の小児医療提供体制で問題点



として長く指摘されてきたポイントの解決・改善とも連動し、我が国における小児の健康・福祉の面からも極めて重要な課題である。本研究で得られた知見は極めて重要と考えられる。また、単に人的、物理的な医療施設の充実というハード面のみならず、治療を受ける側のこどもたち、そして家族の権利や Quality of Life そして利便性を十分に尊重したシステムの構築が肝要である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

- ① K.Matsuda, C.Taira, K.Sakashita, S.Saito, M.Tanaka-Yanagisawa, R.Yanagisawa, Y.Nakazawa, M.Shiohara, K.Fukushima, M.Oda, T.Honda, T.Nakahata, K.Koike.  
Long-term survival after noninvasive chemotherapy in some juvenile myelomonocytic leukemia patients with CBL mutations, and the possible presence of healthy persons with the mutations.  
Blood. 115(26):5429-5431 2010
- ② Isoyama K, Oda M, Kato K, Nagamura-Inoue T, Kai S, Kigasawa H, Kobayashi R, Mimaya J, Inoue M, Kikuchi A, Kato S.  
Long-term outcome of cord blood transplantation from unrelated donors as an initial transplantation procedure for children with AML in Japan.  
Bone Marrow Transplantation. 45:69-77 2010
- ③ Nobuhiro Suzuki, Keiko Yumura-Yagi, Makoto Yoshida, Junichi Hara, Shinichiro Nishimura, Tooru Kudoh, Akio Tawa, Ikuya Usami, Akihiko Tanizawa, Hiroki Hori, Yasuhiro Ito, Ryosuke Miyaji, Megumi Oda, Koji Kato, Kazuko Hamamoto, Yuko Osugi, Yoshiko Hashii, Tatsutoshi Nakahata, Keizo Horibe, for the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS): Outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia with induction failure treated by the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS) ALL F-protocol.

- Pediatric blood & cancer. 54:71-78 Jan 2010.
- ④ Park M, Taki T, Oda M, Watanabe T, Yumura-Yagi K, Kobayashi R, Suzuki, N, Hara J, Horibe K, Hayashi Y.  
FBW' and NOTCH1 mutations in childhood T-ALL/NHL.  
British Journal of Hematology. 145:198-206 June.2009
  - ⑤ Oda M, Isoyama K, Ito E, Inoue M, Tsuchida M, Kigasawa H, Kato K, Kato S.  
Survival after Cord Blood Transplantation from Unrelated Donor as a Second Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Recurrent Pediatric Acute Myeloid Leukemia.  
International Journal of Hematology. 89(3): 374-82 April 2009.
  - ⑥ Shinkoda Y, Nagatoshi Y, Fukano R, Nishiyama K, Okamura J.  
Rhabdomyosarcoma masquerading as acute leukemia. Pediatric blood & cancer. 52:286-287 Feb 2009
  - ⑦ Miyamura T, Chayama K, Oda M, Wada T, Yamaguchi K, Yamashita N, Ishida T, Washio K, Morishita N, Manki A, Morishita T. Two cases of chronic active Epstein-Barr virus infection in which EBV-specific cytotoxic T lymphocyte was induced after allogeneic bone marrow transplantation. Pediatr Transplant. 2008 Aug; 12(5):588-92.
  - ⑧ 網野裕子、小田 慈  
入院している子どものきょうだいへの看護支援に関する検討。  
小児保健研究 69(4):503-509,2010
  - ⑨ 兵田直子、横山美江、小田 慈  
入院中の子どものあそび環境に関する検討。  
小児科診療 73:1786-1792,2010
- ### 2. 学会発表
- ① 宮村能子、鷺尾佳奈、山本倫子、中村亮介、茶山公祐、小田 慈、市川智継、黒住和彦、森島恒雄。  
自家移植併用大量化学療法を施工し放射線治療を行わず寛解を維持している乳児脈絡叢癌の2例。第

- 26 回日本小児がん学会学術集会  
2010 年 12 月 17-19 日、大阪
- ② 高橋良博、末延聡一、長谷川大一郎、金田 真、鈴木信寛、吉田 真、西村真一郎、川崎裕英、八木啓子、堀部敬三、堀 浩樹、原 純一、小田慈、中畑龍俊、工藤 亨。  
J A C L S A L L -97、-02 研究におけるダウン症候群に併発した急性リンパ性白血病の臨床的検討。第 52 回日本小児血液学会総会  
2010 年 12 月 17-19 日 大阪
- ③ 西村真一郎、長谷川大一郎、金田真、出口隆生、太田秀明、川崎裕英、八木啓子、原 純一、堀部敬三、堀 浩樹、小田 慈。第 52 回日本小児血液学会総会  
2010 年 12 月 17-19 日 大阪
- ④ 高橋良博、今村俊彦、宇佐美郁哉、小阪嘉之、加藤剛二、川崎裕英、八木啓子、堀部敬三、堀 浩樹、原 純一、小田慈、中畑龍俊、工藤 亨。J A C L S A L L -02 研究における standard risk 群の予後因子解析。第 52 回日本小児血液学会総会 2010 年 12 月 17-19 日 大阪
- ⑤ 篠田邦大、森口直彦、畠山直樹、今井 剛、大曾根真也、伊藤 剛、岡田恵子、今井 正、田内久道、堀 浩樹、小田 慈。小児白血病研究会 (J A C L S) A L L -02 研究における『感染症・血液培養陽性症例詳細調査票』の検討。第 52 回日本小児血液学会総会 2010 年 12 月 17-19 日 大阪
- ⑥ 朴 明子、清河信敬、加藤元博、鈴木博寛、小田 慈、原 純一、小林良二、小川誠司、堀部敬三、林 泰秀。T 細胞性急性リンパ性白血病における L E F 1 遺伝子異常の解析。第 52 回日本小児血液学会総会 2010 年 12 月 17-19 日 大阪
- ⑦ M Park, N.Kiyokawa, M. Kato, N.Suzuki, M. Oda, J Hara, R.Kobayashi, K. Horibe, S.Ogawa, Y.Hayashi. LEF1 Gene Mutation In Childhood T-cell Acute Lymphocytic Leukemia and T-cell Non-Hodgkin's Lymphoma. ASH 52<sup>nd</sup> Annual meeting 2010.12.4-7 Orlando USA
- ⑧ J.Hara, D. Hasegawa, S. Suenobu, Y.Takahashi, N.Suzuki, K. Yagi, H. Kawasaki, K. Horibe, H.Hori, S. Nishimura, T.Kudo, M. Yoshida, T. Nakahata, M. Oda. JACLS ALL-02 study for childhood B-precursor ALL in comparison with ALL-97. The 72<sup>nd</sup> Annual Meeting of the Japanese Society of Hematology 2010.9.24-26 Yokohama Japan
- ⑨ T.Imamura, Y. Hashii, S.Tokimasa, R.Kobayashi, H.Kawasaki, H. Hori, K.Yagi, J.Hara, K.Horibe, T. Kudo, M.Oda. L-asparaginase-induced steatohepatitis in pediatric acute lymphoblastic leukemia. The 72<sup>nd</sup> Annual Meeting of the Japanese Society of Hematology 2010.9.24-26 Yokohama Japan
- ⑩ 宮村能子、茶山公祐、藤井洋輔、長岡義晴、斉藤有希恵、鷺尾佳奈、山下信子、小田 慈、森島恒雄。治療中に V Z V の再活性化による無泡性帯状疱疹 (Z S H) と髄膜炎を合併した A L L の一例。第 113 回日本小児科学会学術総会 2010 年 4 月 23-25 日 盛岡
- ⑪ Atsushi Manabe, Miwa Ozawa, Akiko Higuchi, Hiroko Kondo, Motohiro Matoba, Makiko Oshikawa, Shinichi Suzuki, Megumi Oda, Keiko Kitabepu, Keizo Horibe, Ryouta Hosoya. A comprehensive support for families having with cancer. The 41st Annual Meeting of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), 2009.10.5 - 9. San Paulo, Brazil
- ⑫ 森下直人、茶山公祐、石田敏章、鷺尾佳奈、宮村能子、小田 慈、森島恒雄。小児急性リンパ性白血病 (ALL) における予後不良因子とリン酸化 Akt 発現との関連について。第 71 回日本血液学会学術集会 2009 年 10 月 23-25 日、京都
- ⑬ 子川和宏、佐藤弘樹、浅野健、大

賀正一、工藤寿子、森本哲、佐藤貴、  
太田茂、脇口宏、金兼弘和、小田慈、石井栄一、

日本における小児 EBV-HLH の全国調査. 第 71 回日本血液学会学術集会 2009 年 10 月 23-25 日、京都

⑭ 朴明子、滝智彦、小田慈、八木啓子、小林良二、鈴木信寛、原純一、堀部敬三、林泰秀. T 細胞性急性リンパ性白血病における PTEN と PI3K-AKT 経路の遺伝子解析. 第 51 回日本小児血液学会・第 25 回日本小児がん学会 2009 年 11 月 27-29 日、東京

⑮ 石田敏章、森下直人、鷺尾佳奈、宮村能子、茶山公祐、小田慈、森島恒雄. 化学療法中に腸管気腫・縦隔気腫を認めた小児白血病の 3 例. 第 51 回日本小児血液学会・第 25 回日本小児がん学会 2009 年 11 月 27-29 日、東京

⑯ 子川和宏、佐藤弘樹、浅野健、大賀正一、工藤寿子、森本哲、佐藤貴、太田茂、脇口宏、金兼弘和、小田慈、石井栄一、  
日本における小児 EBV-HLH の全国調査. 第 51 回日本小児血液学会・第 25 回日本小児がん学会 2009 年 11 月 27-29 日、東京

⑰ 宮村能子、茶山公祐、竹本 啓、青山 結、石田敏章、鷺尾佳奈、森下直人、小田慈、森島恒雄. 発症時より RSV 感染をみとめ致死的経過をたどった乳児急性骨髄性白血病の 1 例. 第 51 回日本小児血液学会・第 25 回日本小児がん学会 2009 年 11 月 27-29 日、東京

⑱ Miyamura T, Koh K, Tomizawa D, Sugita K, kato K, Sato T, Takahashi Y, Ogawa A, Hirayama M, Kikuchi A, Oda M, Hasegawa D, Koike K, Saikawa Y, Hatanaka M, Horibe K, Ishi E. Nation-wide Survey of Infant Leukemia in Japan: A Report from the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group

(JPLSG)

50<sup>th</sup> Annual Meeting of  
American Society of Hematology.  
Dec. 2008. San Francisco, USA

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし



小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究

研究分担者 上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科准教授

**研究要旨**

小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援について明らかにするために、多角的な視点から研究を実施した。すなわち、小児がん患者が支援を受けるべく教育システムの視点、医療施設内資源の視点、一例として看護師による感染症に関する情報支援の視点、小児がん患者を受け入れるべく小中学校の児童生徒・教員・校長の視点、最終年度には小児がん経験者本人の視点から、課題に接近した。調査に際し、東京大学大学院医学系研究科およびJPLSG運営委員会、あるいは各調査施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。

**【研究1】** 病院内にある学級・学校に転学する際に、学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにし、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用、すなわち、「通級による指導扱い」「適応指導教室モデル」「交流及び共同学習モデル」「訪問指導教員派遣モデル」を提言し、病気療養児の復学への支援について考察を行った。

**【研究2】** 医事課、病棟およびいわゆる院内学級への調査により、在宅復学移行期で、前籍校に理解を得るための支援として医療側へのニーズが顕在化していた。また、退院後早期の教育支援空白や、幼児・高校生年代への支援不足の課題も明らかになった。

**【研究3】** 小児がん患児の復学支援として、看護師が行っている感染症に対する情報提供内容と、4つの時期、3種類の対象者が明らかになった。

**【研究4,5,6】** 小中学校の児童生徒、一般教員、学校長に対する意識調査を実施した。児童生徒の間では、子どもががんになることを知っている者は6割程度であり、情報源の中心はテレビであった。小児がん経験者に対して抱くイメージや態度は概して好意的であったが、予後の良いことについて知る者は1割程度であった。イメージや知識の持ち方は、児童生徒と教員とでほぼ一致しており、小児がんの予後が改善しているという知識の普及は教員・児童生徒の双方に対して重要と考えられた。また学校長の間では、小児がん患者に対応した経験のある教員が少ないことが、患児の復学の際に問題になると考えられていた。円滑な復学のために必要な資源としては、特別支援教育に関する人員・予算や医療関係者による小児がんについての出張研修会等があげられた。

**【研究7】** 思春期発症で現在高校生・大学生年代の小児がん経験者に対して、病気の開示の実態と、開示に対する満足度、およびQuality of Lifeとの関連の検討を行った。対象者が病気について最も開示する相手は、診断当時は母親（48%）、現在は母親（36%）と友人（32%）が多かった。診断時も現在も「結婚・子どもを持つこと」が最も開示していない内容であった。また診断時も現在も開示していること、またはしていないことについて概ね満足しており、現在の満足度の高さが精神的健康を高める可能性が示唆された。思春期がん経験者の精神的健康の向上のため、彼らが望むように開示することができるよう適切な支援を行っていく必要がある。

以上より、現行の教育制度の運用で病児の教育保障は可能であること、治療中からの復学支援はいわゆる院内学級教員の主導で実施されているが、幼児や高校生年代では資源が乏しいこと、復学先となりうる一般の小中学校の児童生徒・教員・校長はいずれも小児がん経験者の受け入れに対して好意的な態度を有するものの、小児がんに関して正しい知識をもっているとは言えないこと、したがって一般集団への正しい知識の普及とともに、実際の復学に際し前籍校の教員などに対する情報支援に関しては医療者への期待が大きいことが示された。また小児がん患者本人への支援としては、彼らのニーズを細やかに受け取りながら、彼ら自身が望むような開示のサポートを行うことが必要と言える。

**病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査**  
—都道府県政令指定都市教育委員会と院内学級を対象に—

武田 鉄郎	和歌山大学大学院教育学研究科 教授
田中賀陽子	和歌山市教育委員会 学校カウンセラー
平賀健太郎	大阪教育大学教育学部 准教授
泉 真由子	横浜国立大学教育人間科学部 准教授
上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授
堀部 敬三	国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長

### A. 研究目的

病院内にある学級・学校に転学する際に、学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにすると共に、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用を検討することを通して、病気療養児の復学への支援について考察を行う。

### B. 調査方法

都道府県・政令指定都市の 64 教育委員会（調査 1）と日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）の登録施設と一部のがん診療連携拠点病院の院内学級 188 施設を対象（調査 2）に、学籍移動や教育保障の実態、在籍児童生徒数や在籍はしていないが指導を行った児童生徒数など、復学支援に関する調査を実施した。2009 年 1 月に郵送によるアンケート調査を発送し、3 月末日までに回収した。

### C. 調査結果

調査 1 都道府県・政令指定都市教育委員会への実態調査都道府県・政令指定都市教育委員会 64 ヶ所のうち 53 ヶ所から回答があり、回収率は 82.8%であった。調査 2 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査回収率は、188 院内学級中 69 学級からの回答があり 36.7%であった。

#### 調査 1

入院してきた児童生徒の学籍を移動する目安となる期間については、期間を設けていないと回答した教育委員会が 30 (56.6%) を占め、入院期間の短期化に対応していることが明らかになった。また、小中学校からの学籍移動を行わない児童生徒に対して、病院内で教育保障を行っているかという問いに対して、「行っている」と回答したところが 19 (35.8%) の自治体から回答があり、そのうち、「出席扱い」をしている自治体が 10 ヶ

所(18.9%)あったことが明らかにされた。その理由として、「通級指導教室」「不登校と同じ考え方」「校長の判断」が挙げられた。

#### 調査 2

学級等に在籍した児童生徒数は 1,726 名であった。それに対して、在籍していないが学習指導を行った児童生徒数は 524 名で、在籍した児童生徒数の 30.4%であったことが明らかになった。在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生物 12%、腎臓疾患 38.1%、呼吸器疾患 50.7%であった。

### D. 考察

本研究において、短期入院等で学籍移動を行うことができず、病院内教育を受けることができない児童生徒のために、「通級による指導扱い」「適応指導教室扱い」「校長の判断」の理由で学籍を移動せずに自治体レベルで対応していたことが明らかになった。上記の理由以外に、復学支援モデルとして、「交流及び共同学習モデル」「訪問指導教員派遣モデル」を提言した。

### E. 結論

本研究では、短期入院等で学籍移動を行うことができず病院内にある教育機関で教育を受けられない問題に対して、一部の教育委員会ではあるが、学籍移動を伴わなくても教育保障を行っていることが明らかにされた。現行の教育制度を運用し、「通級指導モデル」「適応指導教室モデル」「交流及び共同学習モデル」「訪問指導教員派遣モデル」「校長の判断」で学籍移動しなくても教育を保障できることを提言した。しかし、院内学級に在籍者がいなくなると、院内学級そのものが消滅してしまう恐れがあり、今後、検討していく必要がある。

## 医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み

上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授  
東樹 京子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 客員研究員  
武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授  
堀部 敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長

### A. 研究目的

小児がん治療が長期入院を必要とする日本の現状にあっては、小児がんを患った子どもたちに継続的な教育や学校生活を保障することが必要である。本研究では、小児がんを治療している医療機関と、いわゆる院内学級における、復学のための支援の実態を明らかにすることを目的とした。

### B. 調査方法

対象は日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)参加全施設と、一部のがん診療連携拠点病院計188施設を対象とした。各施設の医事課宛てに、医事課担当者用、病棟管理者用、院内学級教諭用の3通の質問紙を送付し、配布と回答を依頼した。倫理的配慮として、施設名はID番号で管理した。JPLSG運営委員会および東京大学大学院医学系研究科の倫理審査委員会の承認を得て行った。

### C. 調査結果

医事課77施設(回収率41.0%)、病棟72施設、整形外科3、脳神経外科1を含む74病棟(回収率37.9%)、院内学級61施設(院内学級の設置があるとされる165施設中37.0%)から回答を得た。

医事課の回答により2007年度に退院した小児がん患者数は記載のあった68施設合計で延べ2,883名、就学前1,067名(37.0%)、小学生1,063名(36.9%)、中学生424名(14.7%)、高校生327名(11.3%)、疾患別では、ALL799名(27.7%)、AMLその他の白血病343名(11.9%)、脳腫瘍395名(13.7%)であった。小児慢性特定疾患治療研究事業登録数と比較すると<sup>2)</sup>、白血病が多く、脳腫瘍の割合が少ない特徴が見られた。

担任や級友などとの前籍校とのつながりの支援は、入院初期・在宅復学移行期ともに、主に院内学級教諭によって取り組まれていた。在宅復学移行期には、病棟においても、約5割で担任とのつながりの支援を行っているという回答であった。

復学のための話し合いは、入院初期で、病棟の2割、院内学級の5割で、在宅復学移行期で、病棟の5割、院内学級の8割で行なっていると回答した。話し合いの内容としては、入院初期の病棟では、病気について、治療について、感染についてなどが中心であり、精神面への支援は院内学級の教諭が担っていた。在宅復学

移行期では、病棟・院内学級の双方で、感染への支援についても精神面への支援についても行なっているという回答であった。担任や級友などとの前籍校とのつながりの支援は、入院初期・在宅復学移行期ともに、主に院内学級教諭によって取り組まれていた。在宅復学移行期には、病棟においても、約5割で担任とのつながりの支援を行っているという回答であった。

一部の院内学級教諭より、病棟からの患児に関する情報の不足が指摘されていた。また保育士の不足など未就学児に対する支援の不足、高等部の不足など高校生に対する支援の不足、退院後早期の教育空白の問題、前籍校教諭の認識不足の課題が抽出された。看護師による出前講義が成功した、医療側からの具体的なアドバイスが有効であるなど、医療スタッフからの説明へのニーズが示された。

### D. 考察

学習支援に加えて前籍校とのつながりの支援や精神面への支援など、復学支援の多くを院内学級教諭が担っていた。患者のスムーズな在宅復学移行を支援するために前籍校に理解を得る上で、医療スタッフへのニーズは高かった。普段からの学校への準備的教育介入や、入院初期からの医療スタッフによる働きかけ、在宅復学移行期でのより積極的な関わりが望まれる。

### E. 結論

- 1) 復学支援は多くの医療機関で行なわれ、病棟と院内学級との役割分担ができていた。
- 2) 在宅復学移行期で、前籍校に理解を得るための支援として医療側へのニーズが顕在化していた。入院初期の復学支援を院内学級に任せるばかりでなく、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれる。
- 3) 退院後早期の教育支援空白や、幼児・高校生年代への支援不足の課題も明らかになった。

謝辞 JPLSG運営委員長 鶴澤正仁先生と、参加施設の皆様に深謝いたします。

## 小児がん患児の復学支援 —感染症に対する看護師からの情報提供—

東樹 京子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 客員研究員
山本 光映	聖路加看護大学大学院小児看護学専攻 大学院生
佐藤 伊織	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 大学院生
三井 千佳	同 上
野中らいら	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 客員研究員
村山 志保	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 助教
吉川久美子	聖路加国際病院 副看護部長
上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授

### A. 研究目的

小児がん患児の入院から復学後の過程で、看護師が行う感染症に対する情報提供内容を明らかにすることを目的とする。

### B. 方法

都市部にある2施設の看護師、医師、院内学級の教員、医療ソーシャルワーカー、小児がん経験者、保護者といった18名を対象に、半構造化面接を実施し、質的分析を行った。なお、該当する2施設の倫理委員会の承認を得た。

### C. 研究結果

看護師からの情報提供内容として、時期、対象者別に情報提供内容が明らかになった。時期は、入院中、一時退院時、退院時、復学後に分類された。対象者は、患児、保護者、前籍校の教員に分類された。情報提供内容は、患児自身のうがいや手洗いといった感染予防行動に関する[感染予防]、患児の周囲の者による感染症の媒介を予防する[感染媒介予防]、感染症の症状やその特徴を知る[感染症の知識]、医療機関を受診する場合の判断と受診に至るまでに行う対応についての[受診を要する場合の対応]、保護者が、医療機関、前籍校、

地域を中継し、連絡を取り合えることを促す[連携]であった。入院中は、患児と保護者に、[感染予防] [感染媒介予防] [感染症の知識]を中心に情報提供を行っていた。一時退院時は、患児と保護者に、[感染予防] [受診を要する場合の対応]について行っていた。退院時は、患児、保護者、前籍校の教員に、[感染予防] [感染媒介予防] [感染症の知識] [受診を要する場合の対応] [連携]について行っていた。復学後は、患児、保護者、前籍校の教員に、[感染予防] [感染媒介予防]を中心に情報提供を行っていた。

### D. 考察

情報提供を行うには、患児の入院中から、学校生活の詳細な場面を想定する必要がある。看護師は、他職種と連携を強化することによって、必要な情報提供内容を明確にすることを要する。

### E. 結論

小児がん患児の復学支援として、看護師が行っている感染症に対する情報提供内容と、4つの時期、3種類の対象者を明らかにした。

## 児童生徒の小児がんの認識および小児がん経験者への態度調査

上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授  
副島 堯史 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 大学院生  
東樹 京子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 客員研究員  
武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授

### A. 研究目的

小児がん患者が学校生活への復帰を円滑に行うためには、同級生となる児童生徒の小児がん経験者に対する認識や態度が重要になってくると思われる。本研究は、一般の児童生徒が、小児がんに関してどれほど関心や知識をもっているか、どのようなイメージを抱き、どのような態度を有しているかを明らかにすることを目的とした。

### B. 調査方法

和歌山県下の小学校2校および中学校1校において、小学校3年生から中学校3年生までの全児童生徒1,234名を対象に、無記名自記式質問紙調査を実施した。手続きは、各校長「および担任教諭の了解を得た上で、質問紙と保護者向けおよび児童生徒向け説明書を各クラスにて配布し、保護者および児童生徒の同意の下に自宅での回答を依頼した。回答は各担任を通じて行なった。

倫理的な配慮として、調査への参加・不参加や回答内容を、担任や他の児童生徒が知ることのないよう、あらかじめ配布した封筒に厳封して回収することとした。なお、調査の性質上、質問紙で尋ねた内容について正しい知識を普及するために作成したリーフレット（付録）を、調査終了後に児童生徒に配布した。東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得て行なった。

### C. 調査結果

全体で880(71.3%)の有効回答を得た。408名(46.4%)が男子で、入院経験のある者は281名(31.9%)であった。「がん」について聞いたことがあると回答した者は845名(97.9%)であったのに比し、「小児がん」について聞いたことがあると回答した者は510名(59.4%)であった。

以降、この510名に関する分析を行なった。この中で小児がん経験者に会ったことのある者は14名(2.7%)、両親や友人から聞いたことのある者は104名(20.4%)、授業で聞いたことがある者は50名(9.8%)であり、多くの者はテレビで見たことがあると回答した(447名(87.6%))。

小児がん経験者に関する知識を尋ねたところ、闘病生活や長期入院に関しては、よく知られていたが、予後のよいことや易感染性、院内学級については、よく知っている者は41名(8.0%)、125名(24.5%)、172名(33.7%)と少なかった。小児がん経験者に対して抱くイメージは、「我慢強い」および「大変そうな」の得点が高かった。

障害児に対する子どもたちの好意的な態度を促進させる介入評価の為に開発された自記式尺度であるChedoke-McMaster Attitudes Toward Children with Handicaps(CATCH)scaleから、原著者に承諾を得た上で、所定の手続きを経て、日本語版小児がん対応CATCHscaleを作成した。本研究におけるCronbach's  $\alpha = 0.884$ であった。これを用いて小児がん経験者に対する態度を尋ねたところ、概して好意的であり、特に「学校行事」や「隣の席」など学校生活における項目や「からかわれていたら助ける」などの項目で「とてもそう思う」を選ぶ者が多かった。また「かわいそうだと思う」は、「とてもそう思う」「少しそう思う」者が多い結果であった。

### D. 考察

「子どもががんにかかること」の認知度は低く、「がん」は大人がかかる病気だと考えている者も多そうだ。情報源として、テレビの影響力が広域であると推定された。一方、学校の授業で積極的にとりあげられる割合が少ないことも明らかになった。小児がん患者の学校生活への復帰を円滑なものとするためには、受け入れ側の児童生徒に正しい知識をもってもらいが必要であり、特によい予後に関しては、知識の普及をはかる必要があると考えられた。イメージや態度は概して好意的であったが、実際の小児がん患者の復学に際しては、闘病生活を送った者として敬意を払いつつ級友としてフランクな関係が育まれるように、見守る必要があるだろう。

### E. 結論

本調査結果は、一般児童生徒が、小児がんや小児がん患者に関しても知識やイメージ、態度の実態が、明らかになった。

小児がんを経験した子どもについて  
友だちに



このパンフレットは、小児がんに関する適切な  
知識を普及するために作成されました

このパンフレットは厚生労働科学研究費補助金（研究代表者 眞部 洋）  
分担研究費（上別府まき子）により作成されました  
2008年11月

東京大学家族看護学教室

クラス	お名前
群 組	

- ① 小児がんには、白血病や神経芽腫、脳腫瘍、悪性リンパ腫などがあります。小児がんにかかっても、ほとんどの人は病気が治って元気になります。
- ② がんはうつる病気ではありません。小児がんをもつ子どもといっしょに遊んだり、勉強したりしても、がんがうつることは絶対にありません。
- ③ がんの病気を治りようする時に、かみがぬけたりすることもあります。そのために帽子やかつらをかぶっていることもあります。また、顔が丸くなって太ってしまったように見えることもあります。治りようによって変化した体のことを友だちからかわれるのは、悲しく、つらい気持ちになります。もしからかっている子がいたら、わたしたちに一体何ができるのか考えてみましょう。
- ④ がんにかかった子どもは、みんなよりかぜにかかりやすく、ずっとマスクをつけていることがあります。かぜに対する方がつくまでは、マスクをして自分の体を守っています。
- ⑤ がんにかかった子どもはつかれやすいので、みんなと勉強したり運動したりできない時があります。少しずつ力をつけていますが、力がつくまでは、見学をしたり保健室で少し休んだりすることもあります。
- ⑥ がんにかかった子どもは、学校に送り迎えしてもらうことがあります。それは、つかれやすかったりするためです。力がつくまでは、お父さんやお母さん、学校の先生や友だちの協力が必要です。
- ⑦ がんにかかった子どもは、病気が治って学校にもどってきても、時々病院に行って、お医者さんに体のじょうたいをみてもらうことが必要です。そのため、たまに学校を休んだり、早退や遅刻をしたりすることもあります。



- ⑧ がんにかかった子どもは、もといいた学校にもどってきても勉強のおくれを取りもどすまで、授業がわからないこともあります。すぐに答えられない問題もあるかもしれません。もし、そのような友だちが勉強で困っている様子があれば、声をかけてみましょう。
- ⑨ もしも、友だちががんを治すために入院中であれば、手紙や写真、ビデオレターなどを送ると、その友だちはきっとうれしく思うことでしょう。入院中の友だちにとって何がうれしいか、みんなで心をこめてよく考えてみましょう。
- ⑩ がんの病気を治すためには、長い間入院をします。体調が良ければ、途中で少しお家に帰る友だちと遊んだり、少し学校に来てみんなと一緒にすごしたりすることもあります。
- ⑪ 病院の中にも学校があったり、入院している子どもたちのところに学校の先生が来てくれたりします。そこでは、教科書を使って今まで通り学習をしたり、行事をしたりします。退院後しばらくして、またみんなのいる学校にもどってきます。
- ⑫ がんにかかった子どもは、病気を治すために、痛いことや苦しいことをのりこえてきました。友だちに会いたくてもすぐに会えなかったり、治りようや検査にドキドキして逃げ出したくても、ぐっとこらえて乗りこえてきました。このようにがんばってきたお友達をやさしく迎え、どの子どももすばらしい学校生活を送ることができるようにのりこえています。



## 小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査

村山 志保	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	助教
副島 堯史	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
東樹 京子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	客員研究員
佐藤 伊織	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
平賀健太郎	大阪教育大学教育学部	講師
武田 鉄郎	和歌山大学大学院教育学研究科	教授
上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	准教授

### A. 研究目的

小中学校一般教員の、小児がんや小児がん経験者に関する認識、ならびに小児がん経験者への支援についての態度を明らかにすることを目的として、調査を行った。

### B. 研究方法

和歌山県下の小学校2校と中学校1校において担任を務める教員35名、および2009年8月～10月に計2回行われた、特別支援教育に関する研修会に参加した教員210名を対象に、無記名自記式質問紙調査を行なった。調査にあたり、東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得た。

### C. 研究結果

全体で205名(83.7%)から有効回答を得た。小児がんや小児がん経験者に関する知識では、小児がんの予後が改善していることをよく知っている者は16名(7.8%)にすぎなかった。小児がん経験者に対して抱くイメージは、「我慢強い」および「大変そう」の得点が高かった。また、小児がん経験者の支援について、受け持ちをした場合には、疾患の理解に努めることや、保護者との連絡は、「行なうと思う」と回答した者がそ

れぞれ193名(94.1%)、191名(93.2%)と多かったが、経験者に対する補習をすることや、医療関係者との話し合いのために病院へ出向くことは、「行なうと思う」と回答したものが、それぞれ119名(58.0%)、127名(62.0%)と比較的少ない傾向にあった。

### D. 考察

小中学校の一般教員が小児がん経験者に抱くイメージから、一般教員が経験者に対し、共感的であることがうかがえた。小児がんの予後が改善しているという知識を一般教員に普及すること、小児がん経験者の復学の際にニーズが大きい、学習の遅れに対する支援を復学時のフォローアップに組み込むこと、復学の際に医療従事者と教員の直接的な情報交換を促進することの必要性が示唆された。

### E. 結論

小児がん経験者を担任として受け持った場合には、疾患の理解に努めると回答した教員が多い一方、小児がんの予後が改善していることを知っている教員は少なく、正しい知識の普及が必要である。さらに、小児がん経験者の学習の遅れに対する配慮や、医療関係者との連携の促進が重要である。

## 小児がん患者の復学に関する公立小中学校長の意識調査

野中らいら 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 客員研究員  
東樹 京子 同上  
佐藤 伊織 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 大学院生  
三井 千佳 同上  
平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 講師  
武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授  
上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授

### A. 研究目的

本研究の目的は、小児がん患者の復学に関する学校長の意識を明らかにするとともに、学校長にとって必要であり、医療関係者が提供可能な資源への示唆を得ることである。

### B. 研究方法

2009年11月から12月にかけて、全国の公立小中学校計31565校から層別無作為抽出によって選定した、学校長2000人を対象に自記式質問紙調査を実施した。

倫理的配慮として、データはID番号で管理して学校と個人が特定できない形で処理することを文書で説明し、研究への参加を同意した対象者から同意書に署名を得た。同意書と質問紙は回収後すみやかに切り離し、それぞれ別の場所に鍵をかけて厳重に保管した。なお、本研究は東京大学医学部・医学系研究科倫理委員会の承認を受けて実施した。

### C. 研究結果

517通(26.1%)の有効回答を得た。対象者のうち男性は415人(87.2%)、女性は66人(12.8%)であった。平均年齢は56.1歳、平均教員経験年数は32.7年、平均学校長経験年数は4.3年であった。

小児がん患者が在籍している際に行おうとする学校長の配慮に関連する要因は、小児がんや患者について知る必要があると意識し、特別支援教育を推進する学校の雰囲気が高く評価していることであった。

患者の復学にあたって学校にあると考えられる困難は、小児がん患者に対応した経験のある教員が少ないこと、学校現場の教員が多忙であること、医療情報に関する教員の研修の機会が少ないこと等があげられ

た。円滑な復学のために必要な資源として、特別支援教育に関する人員・予算、医療関係者による小児がんについての出張研修会があげられた。

### D. 考察

本調査では、小児がん患者の復学にかかわった経験のある学校長が約9%であることが明らかになった。

また、学校長は緊急時の対応、保護者の連絡、学校職員間で共通の認識をもつこと、疾患の理解に意欲的であった。学校にあると考えられる困難としては、小児がん患者の復学を経験した教員が少ないこと、教員の知識や対応にばらつきがあることがあげられた。医療関係者が提供できると考えられる資源としては、相談窓口を設けること、小児がんについて研修会を開くこと等に、学校長のニーズがあった。

研修会や相談窓口を設けること等によって学校長や教員を支援するとともに、学校現場からの意見を取り入れ、教員と医療関係者とが協働して小児がん患者の復学をサポートするシステムづくりが必要だと思われる。

### E. 結論

学校長の、小児がん患者の復学に関する配慮には、学校のもつ、特別支援教育を推進する雰囲気への高い評価と、小児がんに関する知識への高い関心に関連していた。医療関係者は、安全な学校生活を支えるための知識や疾患や入院生活に関する知識について研修会を開くことや教員の相談にのること等の資源を提供できると考えられた。

## 思春期がん経験者の病気になる自己開示とQOL

三井 千佳 東京大学大学院医学系研究科 大学院生  
 山崎あけみ 東京大学大学院医学系研究科 講師  
 上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科 准教授

### 医療機関協力者

前田尚子 (国立病院機構名古屋医療センター小児科)  
 堀部敬三 (国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長)  
 浅見恵子 (新潟県立がんセンター新潟病院小児科)  
 原 純一 (大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科)  
 井田孔明 (東京大学医学部附属病院小児科)  
 康 勝好 (埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科)  
 小澤美和 (聖路加国際病院小児科)  
 真部 淳 (聖路加国際病院小児科)

### A. 研究目的

思春期がん経験者の病気になる自己開示の経験の記述、QOL との関連の検討を行う。

### B. 研究方法

12～18 歳でがんの診断を受け、現在寛解または治癒状態の 16～22 歳の者とした。

(倫理的配慮) 対象者本人および保護者より書面にて同意を得た。また各調査施設の倫理委員会の承認を得た。

### C. 研究結果

39 名に質問紙を配布し、31 名から有効回答を得た (有効回答率 79%)。

#### 1. 病気になる自己開示

##### 1) 開示相手

診断当時の開示相手は母親 15 名、友人 6 名であった。現在は母親 11 名、友人 10 名であった。

##### 2) 開示内容

診断当時、「結婚・子どもを持つこと」について話している者が最も少なかった。現在も「結婚・子どもを持つこと」は話す程度が最も低かった。

#### 3) 開示に対する満足度

開示に対する満足度は、診断当時は平均 4.7 点、現在は平均 4.5 点であった。

### 2. Quality of life (QOL) の関連要因

現在治療が終了し、日常生活上の困難がなく、現在の開示に対する満足度が高いほど精神的健康が高かった。

### D. 考察

診断当時の開示相手として最も多かったのは「母親」であり、現在では「友人」を選択した者が増えていた。思春期がん経験者は成長とともに開示相手が増えたと考えられる。開示内容について、診断当時も現在も「結婚・子どもを持つこと」は最も話さない内容であった。対象者は診断当時も現在も開示していること、またはしていないことに概ね満足していた。また現在の開示に対する満足度が精神的健康を高める可能性があることが示された。思春期がん経験者の精神的健康向上のため、彼らが希望する開示ができるよう支援していくことが必要である。

### E. 結論

多くの思春期がん経験者が、母親や友人に病気になる自己開示をしていた。また開示状況については概ね満足していた。さらに現在の開示に対する満足度が精神的健康に影響していた。

表 4 MCS に関連する要因 (N=31)

	$\beta$	p 値
治療状況 (治療中=1, 治療終了=0)	-0.31	0.03*
病気や治療による日常生活上の困難の有無 (困難あり=1, なし=0)	-0.36	0.01*
現在の開示に対する満足度 (高値ほど満足している)	0.38	0.01*
R <sup>2</sup>	0.57	
調整済み R <sup>2</sup>	0.52	

$\beta$  = 標準偏回帰係数 \* < 0.05

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

なし。

### 2. 学会発表

- 1) 田中賀陽子, 武田鉄郎, 平賀健太郎, 泉真由子: 病気療養児の復学に関する現状と課題—都道府県政令指定都市教育委員会の実態調査より—, 日本育療学会第13回学術集会抄録集. 2009; 39.
- 2) 上別府圭子, 東樹京子, 佐藤伊織, 三井千佳, 武田鉄郎, 堀部敬三: 小児がん患者・家族へのスムーズな復学に向けた支援 医療機関といわゆる院内学級による取り組み, 小児がん. 2009; 46 巻プログラム・総会号: 349.
- 3) 副島堯史, 東樹京子, 佐藤伊織, 武田鉄郎, 上別府圭子: 小児がんおよび小児がん経験者に対する児童生徒の認識と態度, 小児がん. 2009; 46 巻プログラム・総会号: 290.
- 4) 東樹京子, 山本光映, 佐藤伊織, 三井千佳,

野中らいら, 村山志保, 吉川久美子, 上別府圭子: 小児がん患児の復学支援—感染症に対する看護師からの情報提供—, 小児がん. 2010; 47 巻プログラム・総会号: 263.

## G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

### 1. 特許取得

該当なし。

### 2. 実用新案登録

該当なし。

### 3. その他

該当なし。

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）

総合分担研究報告書

小児がん患者の復学支援システムに関する研究

研究分担者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター センター長

研究要旨 愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援体制のあり方を検討し、行政と連携した円滑な支援方法の確立と普及を目指して研究を行った。最初に復学支援の実態を把握するために愛知県の19の小児がん診療施設に対してアンケート調査を行った。県全体で年間200人の復学支援対象者がいると考えられ、ほぼすべての施設で義務教育課程の院内教育支援が行われていた。医療関係者は復学時の連携は概ね円滑に行われているものと理解しているものの、入院中の原籍校との連携や関係者の話し合いは必ずしも持たれておらず、医療者側に意識の較差が見られ、原籍校の教諭間にも意識の差異が見られた。この結果をもとに、医療関係者、および、教育関係者を対象に研修会をそれぞれ企画開催した。次に、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療券受給者を対象に復学の実態に関するアンケート調査を行い、復学に係る問題の要因分析を行った。入院中や退院後に学習面で困難を感じている人は小児がん患者の30～40%に及び、教育支援や復学支援の必要性が再認識された。入院中では、転校や地元校からの連絡がないことが大きな要因と考えられ、退院後では学習面のみならず、施設面、友達関係、先生との関係において困難さが認められ、相互に関連性が認められた。これらの問題を解決するには、教育関係者や医療関係者が長期入院した小児がん患者が抱える問題と支援のあり方について理解を深めるとともに、個別の問題を把握して未然の対応を講じるなどきめ細やかな支援が重要である。スムーズな復学には、退院時の連携懇談会の推進や復学支援コーディネーターによる支援が期待される。

研究協力者

中垣紀子（静岡県立大学小児看護学 教授）

前田尚子（国立病院機構名古屋医療センター

小児科 医長）

磯野哲夫（愛知県健康福祉部）

三宅哲也（愛知県健康福祉部）

西川浩昭（静岡県立大学保健学 教授）

A. 研究目的

小児がんを経験した子どもたちへのスムーズな復学のための支援の実態とそのあり方について検討し、復学支援に対する地域支援体制の確立を目指す。

愛知県では、がん対策推進計画として小児がん患児とその家族への支援体制の整備の推進を掲げており、医療現場が支えられない部分を行政が支援し、患児およびその家族のQOLの向上を図ることを目標としている。その一環として、小児がん患児が学校生活を普通に送るための支援体制として県内どこに住んでいても復学支援が受けられる体制の整備を目指すことになった。そこで、愛知県をモデルに連携体制のあり方の検討し、その構築を図ることにした。

B. 研究方法

愛知県の小児がん診療施設を対象とした実態調査を行い、復学支援対象数、院内教育支援の内容、復学に際しての連携の内容および問題点について把握するとともに、医療者や教育関係者向けの研修会を企画実施した。

患者・家族の教育支援のニーズを把握するためにアンケート調査を行った。対象は、愛知県内の小児慢性特定疾患治療研究事業による悪性新生物の医療券の受給者と比較検討のために膠原病、血友病等血液・免疫疾患の受給者を加えた。調査期間は2009年10月1日～2010年3月31日で、調査方法は、対象者に調査用紙を郵送または継続手続き時に直接手渡しして郵送で回収した。調査内容は、無記名で、対象者の背景、入院中の学校（学習）について、入院中の教育支援について、退院後の復学支援について、退院後に学校で困ったこと、復学支援に対する期待について質問した（平成21年度分担研究報告書参照）。教育・復学支援に関する質問は、1か月以上の入院歴のある人を対象に尋ねた。データの解析は、パソコン統計処理用プログラムソフト（SPSS）を用いて、個人要因に関する単純集計、および、退院前の復学支援、院内学級への転校、進級、退院後困ったこと（学習面、施設面、先生との関係、友達との関係）等の相互の関連性をみるためにカイ二乗検定とロジスティック回帰分析を実施した。その際用いた学年区分は、幼児、小学1年～3年生、小学4年～6年生、中学生、高校生、大学生・専門学校生の6区分とした。入院月数区分は1～3か月、4～6か月、7～9か月、10～12か月、13か月以上の5区分とした。本調査研究は、名古屋医療センター倫理審査委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

施設アンケートでは、19施設のうち18施設（94.7%）から回答があった。うち2施設

は、該当患者がなかった。回答のなかった1施設は小児科がなく、小児がん患児を診療している可能性は低いと思われた。以下、回答が得られた16医療機関について結果を示す。

16医療機関の2007年度の小児がん患児の退院人数は、199人であった。性別では、男119人、女80人で、年齢別では、就学前（5歳以下）が57人（28.6%）、小学生が81人（40.7%）、中学生が53人（26.6%）、高校生が8人（4.0%）であった。施設別では、30人以上の施設が3施設、10例以上30例未満が2施設で、5例以上10例未満が3施設、5例未満が8施設であった。就学前と小学生は90%以上が小児科であったが、中学生は81%、高校生は50%に留まった。

教育支援体制の実態では、小学校は、特別支援学校（養護学校）の分校の院内学級が2施設（11.8%）、近隣の小学校の院内学級11施設（64.7%）、訪問教育が3施設（17.6%）で、「なし」が1施設（5.9%）であった。中学校では、特別支援学校（養護学校）の分校の院内学級が3施設（17.6%）、近隣の中学校の院内学級が3施設（17.6%）、訪問教育が9施設（52.9%）で、「なし」が2施設（11.8%）であった。一方、高等学校の教育支援を行っている施設はなかった。

長期入院の就学前の子どもたちの教育・遊び支援は、集団での組織的な支援はなく、担当者として保育士が8施設（47.1%）、チャイルドライフスペシャリスト（CLS）が2施設（11.8%）、看護師が9施設（52.9%）、ボランティアが8施設（47.1%）、その他の担当者としてホスピタルクラウンが1施設（5.9%）、2施設（11.8%）で担当者「なし」であった。

教育支援の対象の条件を設けているかどうかについては、「あり」が7施設（41.2%）で、「なし」が10施設であった。「あり」の条件としては、1か月以上の入院見込が多く、中学校のみで条件を設けて小学校には条件を設けない施設もあった。また、転校が原則となる施設もあれば、小学生は体験という形式（転校手続きなし）で院内学級の